

International

Résultats de 2 enquêtes récentes faites à l'étranger

★ SUDEP : Que pensent les patients ?

Enquête faite auprès de 105 patients adultes de centres tertiaires australiens

- 14% seulement étaient conscient du risque de SUDEP
- 89,5% souhaitaient être informés du risque de SUDEP
 - 59% information détaillée/32% information basique
 - 86% par le neurologue / 8% médecin généraliste / 5% internet
 - 43% lors de la 1ère consultation / 34% dans un second temps et 24% uniquement si les crises s'aggravent
 - SUDEP : au 5ème rang des problèmes liés à l'épilepsie (1. restriction de la conduite 2. récurrence des crises 3. effets secondaires 4. autres restrictions)

Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) : What do patients think ?
Zheyu Xu, Sujith Ayyappan, Udaya Seneviratne
Publication *Epilepsy & Behavior*, 2015

★ Etude qualitative : Entretiens semi-structurés 2 semaines après avoir reçu l'information sur les SUDEP chez 27 jeunes adultes avec épilepsie, score d'anxiété normal

- La plupart n'avaient pas conscience de leur propre risque
- 81% pensent que tout le monde devrait être informé du risque de SUDEP
 - 3 expriment de la colère de ne pas avoir été informés dès le diagnostic
- Pour la plupart : ils veulent être informés au moment du diagnostic ou juste après, de préférence à une consultation en face-à-face
- Très peu recherchent des informations complémentaires sur les SUDEP au-delà de la consultation initiale

A qualitative study of the reactions of young adults with epilepsy to SUDEP disclosure, perceptions of risks, views on the timing of disclosure, and behavioural change
A. Tonberg, J. Harden, A. McLellan, R.F.M. Chin, S. Duncan
Publication *Epilepsy & Behavior* 42 (2015) 98-106

Evènements

★ 8 février 2016

L'IBE (<http://www.ibe-epilepsy.org/>) a défini le thème de la journée internationale: **Yes we can !**
De nombreuses manifestations et communications médias ont eu lieu à cette occasion.

★ Grande Enquête

L'association de consommateurs CLCV réalise une enquête sur un sujet important de préoccupation des usagers : le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous (hors urgences) avec un spécialiste en établissement de santé (hôpital ou clinique), et le temps d'attente le jour du rendez-vous une fois celui-ci obtenu. L'enquête ne porte pas sur la situation particulière

des urgences, mais au contraire sur tous les autres cas où les personnes sont prises en charge en établissement de santé sans passer par les urgences. Ainsi cette enquête vous concerne si vous avez été consulté un spécialiste dans un établissement de santé depuis mai 2015, hors urgences. Si vous souhaitez y contribuer, vous pouvez répondre (de façon totalement anonyme) au court questionnaire en suivant ce lien : <http://www.clcv.org/nos-enquetes/retards-dans-les-consultations-hospitalieres.html>

Les personnes concernées souhaitant participer à l'enquête peuvent le faire jusqu'au 18 avril 2016.

Edito



C'est sous l'impulsion des familles endeuillées que depuis maintenant plus de 10 ans le sujet de la mortalité liée à l'épilepsie s'est progressivement libérée du tabou qui lui était associé.

Désormais, la parole s'est libérée et les informations circulent plus aisément entre les médecins et les patients ainsi que leur famille. Quelles soient scientifiques dans le but de recherches ou pédagogiques pour une meilleure prévention, ces échanges pourront aider à mieux comprendre les causes et les mécanismes, mais également mieux accompagner les personnes directement touchées.

En France, la création du réseau RSME et les présentations faite chaque année aux JFE en sont de bons exemples. Dans le monde, la mobilisation est de plus en plus forte : SUDEP Action, SUDEP Aware.org, Center for SUDEP Research, journée d'action du 23 octobre.

A son niveau, cette lettre s'inscrit dans cette volonté de communiquer sur ce sujet délicat et de permettre aux familles endeuillées qui le souhaitent de se tenir informées, de témoigner, de conserver un lien. Avec l'envie d'être moins seul, de mieux comprendre pour continuer nos vies. S.P

Nouvelles du Réseau

1) Au 1er octobre 2015, 187 décès ont été recensés dans le cadre du réseau :

75% Sudep, 5% noyade, 4% Etat de mal Epileptique, 3% suicide, 3% non classable, 4 % autres.

2) Résultats de l'enquête faites auprès des familles endeuillées (octobre 2015) présentés lors des JFE (Journée Française de l'Epilepsie) – Octobre 2015

| 13 questions – 74 envois 13 réponses – 2 doivent arriver – 1 téléphone | oui | oui & non | non | Pas de rep |
|--|-----|-----------|-----|------------|
| 1) Avez-vous eu un contact avec votre neurologue après le décès de votre proche? | 54% | | 38% | 8% |
| 2) Si non : auriez-vous aimé rencontrer le neurologue qui suivait votre proche ? | 60% | | 20% | 20% |
| 4) Votre neurologue vous avait-il parlé des risques de mortalité ? | | | 77% | 15% |
| 5) Si non, auriez-vous aimé connaître ces risques ? | 60% | 20% | | 20% |
| 7) Aujourd'hui, pensez-vous que le neurologue, les associations doivent informer des risques de mortalité toute personne atteints d'épilepsie ? | 69% | 8% | 15% | 8% |
| 8) Regardez-vous de temps en temps le site du réseau mortalité ? | 15% | 31% | 38% | 15% |
| 12) Acceptez-vous de recevoir la Newsletter des familles ? | 77% | | 8% | 15% |
| 13) Aimerez venir à une rencontre des familles ? | 31% | 15% | 23% | 31% |

Un rapport de l'OMS mars 2001 estime à 33 000 décès par an liés à l'épilepsie en Europe.

Paroles prises sur l'enquête familles

- Nous aurions été plus vigilants sur notre mode de vie
- Etablir un véritable dialogue
- Cela peut aider à une meilleure collaboration du patient avec le neurologue

★ Témoignage



Voici le témoignage de Gabriel, son enfant Benjamin décédé en décembre 2009 à l'âge de 5 ans 1/2

Le tout premier changement après le départ de Benjamin ce fut de ne plus avoir envie de travailler ensemble, en effet nous tenions une petite entreprise tous les deux, puis nous nous sommes reclassés dans le transport, comme cela nous pouvons voir et discuter avec nos collègues.

Personnellement je me suis interdit de prendre du plaisir (sorties, soirées etc...) sous prétexte que Benjamin ne pouvait pas être avec nous et prendre lui aussi ce plaisir. Ca va mieux maintenant depuis l'an dernier mais c'est dur. Il m'arrive très souvent quand je ris avec quelqu'un d'autre de m'arrêter brutalement parce que je pense à Benjamin en ces moments de joie. Nos loisirs ont changé, nos goûts aussi.

Et puis le corps réagit aussi, des maux apparaissent de manière chronique sans avoir d'explication clinique, les résultats d'examens ne donnent rien, on a des moments de doute et de fatigue.

On commence à s'installer dans notre nouvelle vie et d'avoir des points d'intérêts différents l'un de l'autre. Nos enfants nous aident beaucoup et nous poussent. Ce sont eux qui nous redonnent le goût. Merci Valentin et Maël de nous tenir à bout de bras, car pour eux c'est dur aussi.